

## Društvo onkoloških bolnikov slovenije

Marija Vegelj Pirc

### Predstavitev

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije združuje bolnike z rakom, njihove svojce, prijatelje, zdravstvene strokovnjake in vse, ki želijo sodelovati pri reševanju problematike raka, se zavzemati za krepitev zdravja in čim bolj kakovostno življenje z boleznijo. Članstvo v društvu je prostovoljno. Člani prejmejo člansko izkaznico, plačujejo članarino, prejemajo društveno glasilo Okno, kjer so tekoče obveščeni o delu društva in programih, v katerih lahko sodelujejo. Na skupščini, ki je najvišji organ društva, volijo in so voljeni v organe društva.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je bilo ustanovljeno leta 1986 kot pravna oseba civilnega prava, ki deluje v javnem interesu na območju celotne države in zastopa interese bolnikov z rakom.

Ministrstvo za zdravje RS mu je leta 2005 z odločbo podelilo status humanitarne organizacije.

Strokovni svet društva, ki ga sestavljajo priznani strokovnjaki iz onkologije, daje mnenja k programom in njihovo izvajanje tudi spremlja.

Društvo sodeluje s sorodnimi združenji doma in v tujini; je aktivni član Mednarodne organizacije za samopomoč žensk z rakom dojke Pot k okrevanju pri UICC (Reach to Recovery International – Volunteer Breast Cancer Support, RRI, <http://www.uicc.org>), Mednarodne zveze organizacij bolnikov (International Alliance of Patients Organisations, IAPO, [www.patientsorganizations.org](http://www.patientsorganizations.org)) in Evropske zveze bolnikov z rakom (European Cancer Patient Coalition, ECPC, [www.ecpc-online.org](http://www.ecpc-online.org)).

Namen društva je prispevati k celostni rehabilitaciji bolnikov z rakom, razvijati prostovoljno delo in samopomoč, širiti znanje o raku, ozaveščati bolnike o pomembnosti aktivnega sodelovanja pri zdravljenju in rehabilitaciji, jih seznanjati o njihovih pravicah in jih tudi zagovarjati.

### Kratek zgodovinski pregled

Po vzoru drugih onkoloških centrov v svetu smo tudi na Onkološkem inštitutu v Ljubljani že leta 1978 pričeli uvajati psihoonkološko dejavnost. Od leta 1984 pa je pričel delovati oddelek za psihoonkologijo po načelu »odprtih vrat in odprtega telefona«, kar pomeni, da so bolniki in/ali njihovi svojci lahko sami poiskali pomoč, osebno ali po telefonu.

**Psihoonkologija** izhaja iz psihosomatskega gledanja v medicini in skuša rakave bolezni obravnavati celostno, upoštevajoč človekovo nedeljivo celoto medsebojne soodvisnosti telesne, duševne in duhovne razsežnosti, pa tudi vlogo



psihosocialnih dejavnikov pri nastanku bolezni, njenem razvoju in poteku ter v zdravljenju bolnikov z rakom vključevati tudi psihoterapevtski pristop.

#### • 1982 – začetki uvajanja prostovoljnega dela na Onkološkem inštitutu

Pri individualnem in skupinskem delu v okviru psihoonkološke dejavnosti smo vse pogosteje srečevali bolnike/-ce, ki se jim je uspelo dobro rehabilitirati in so želeli svoje izkušnje deliti z drugimi ter pomagati na novo obolelim. Iz ambulantne skupine žensk z rakom dojke so tako izšle prve prostovoljke. Po vzoru in v sodelovanju z mednarodno organizacijo organizirane samopomoči žensk z rakom dojke Reach to Recovery International smo začeli usposabljanje prve prostovoljke in uvajati individualno samopomoč, ki je uradno stekla leta 1984 na Onkološkem

inštitutu za bolnice po operaciji dojke. V luči sedanjih razmer sprejemanja prostovoljstva v zdravstvu je kar težko razumeti takratne odpore večine zdravnikov in medicinskih sester.

Iz terapevtskih skupin pa se je oblikovala že leta 1982 prva skupina za samopomoč žensk z rakom dojke.

#### • 2. 10. 1984 – ustanovni občni zbor Kluba žena po operaciji dojke pri Društvu za boj proti raku

Za uresničevanje zastavljenih ciljev prostovoljnega dela se je kmalu pokazala potreba po organiziranem delovanju. Želeli smo se vključiti v že obstoječe Društvo za boj proti raku.

Uspeli smo se dogovoriti, da razširijo svojo dejavnost s programom za bolnike. Podobno kot je imela npr. Hrvaška liga za boj proti raku že kar nekaj klubov bolnikov, smo tudi pri nas registrirali Klub žena po operaciji dojke. Kmalu pa se je pokazalo, da bi bilo (zaradi nerazumevanja oz. neupoštevanja potreb bolnikov/-bolnic) bolje ustanoviti samostojno društvo.

#### • 24. 6. 1986 – ustanovna skupščina Društva onkoloških bolnikov Slovenije

Ob ustanavljanju društva je bilo kar nekaj težav oz. nasprotovanja celo s strani takratnega vodstva Onkološkega inštituta in Društva za boj proti raku. Prizadevanja bolnikov pa je ves čas podpirala prof. Božena Ravnihar, dr. med., dolgoletna direktorica Onkološkega inštituta in nestor slovenske onkologije, ki se je tudi udeležila ustanovne skupščine. Z ustanovitvijo Društva onkoloških bolnikov Slovenije s sedežem na Onkološkem inštitutu so bile dane možnosti za nadaljnji razvoj.

#### • 1992 – Europa Donna – evropska zveza za boj proti raku dojk

Društvo se je povezovalo s sorodnimi združenji doma in po svetu. Ko je leta 1992 priznani onkolog prof. Umberto Veronesi na 7. mednarodni konferenci Reach to Recovery v Trstu dal pobudo za ustanovitev združenja Europa Donna,

se je društvo med prvimi pridružilo evropski akciji zbiranja podpisov za podporo gibanju. Med slovenskimi podpisniki so bile znane osebnosti, tudi takratni minister za zdravje dr. Božidar Voljč. Povabljeni smo bili med ustanovne članice in zastopali smo Slovenijo na ustanovni skupščini v Milanu leta 1994. Sprva je Nacionalni forum Europa Donna deloval znotraj našega društva, nato pa smo leta 1997 dali pobudo za ustanovitev samostojnega društva – Europa Donna, slovensko združenje za boj proti raku dojke.

#### • 1998 – 10. mednarodna konferenca RRI v Ljubljani

V mednarodni organizaciji smo ves čas dejavno sodelovali; naša prva prostovoljka Vida Zabrc je bila kar tri mandate – 10 let – članica 4-članskega mednarodnega komiteja RRI pri UICC v Ženevi. Naš program usposabljanja prostovoljk je bil zelo pozitivno ocenjen in sprejet v mednarodni priručnik kot vzor za druge. Največje priznanje pa smo dobili, ko nam je bila zaupana organizacije 10. mednarodne konference Reach to Recovery, ki je potekala v Cankarjevem domu v Ljubljani od 13. do 16. maja 1998. Zbralo se je 230 prostovoljk in njihovih mentorjev iz 42 držav.

#### • 24. 10. 2004 – preselitev v nove društvene prostore

Pomemben mejnik v življenju društva je predstavljala preselitev sedeža društva v nove prostore na Poljanski cesti v Ljubljani, ki smo jih dobili v najem od Mestne občine Ljubljana.

#### • Priznanja

**Mednarodna:** Medal Reach to Recovery – za uspešno uveden program RRI v Sloveniji. Medalja je bila slovesno podeljena na 8. mednarodni RRI konferenci v Barceloni leta 1994.

Priznanje Reach to Recovery – za izjemno uspešno organizacijo 10. konference RRI v Ljubljani, leta 1998.

**Državna:** Priznanje in naziv »naj prostovoljski projekt 2004« za program Pot k okrevanju – organizirana samopomoč žensk z rakom dojke. Izbrani smo bili na javnem razpisu Mladinskega sveta Slovenije za naj prostovoljca/-ko in naj prostovoljski projekt.

Priznanje ACS za leto 2006 – priznanje skupini za izjemne učne uspehe in obogatitev lastnega znanja. Andragoški center Slovenije (ACS) svoj tradicionalni Teden vseživljenjskega učenja zaznamuje s podelitvijo priznanj posameznikom in skupinam. Med slednjimi je bilo tokrat izbrano naše društvo. Dve nagradi NETKO 2006 – najboljša spletna stran v kategoriji Zdravje in Osebnosti & strani skupnosti. Bili smo izbrani na razpisu za nagrade netko 2006, ki ga vsako leto pripravlja Gospodarska zbornica Slovenije v sodelovanju z Ministrstvom za visoko šolstvo, znanost in tehnologijo.

#### Društvene dejavnosti

##### • Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov/-ic z rakom

Princip samopomoči temelji na dejstvu, da si ljudje z enako izkušnjo boleznijo in s podobnimi težavami najlažje zaupajo svoje stiske in učinkovito nudijo oporo z globoko empatijo in razumevanjem ter izmenjavo izkušenj. V ta namen delujejo posebej usposobljeni prostovoljci/-ke in strokovnjaki, mentorji. Zaradi specifičnih potreb je program organiziran po vrstah obolenja.

Doslej so program samopomoči najceloviteje razvile ženske z rakom dojke. Prostovoljke za individualno samopomoč delujejo po vseh bolnišnicah, kjer operirajo raka dojke; po različnih krajih Slovenije pa trenutno deluje 18 skupin za samopomoč, ki jih vodijo prostovoljski timi: strokovni vodja skupine in prostovoljka koordinatorica skupine z lastno izkušnjo raka

dojke. V Ljubljani deluje tudi skupina za samopomoč moških z rakom na modih, v ustanavljanju pa so še druge skupine.

**Prostovoljec/-ka** (za skupinsko ali individualno delo) lahko postane vsakdo, ki je najmanj pred dvema letoma uspešno prestal/-a zdravljenje raka, je dobro rehabilitiran/-a, duševno in telesno zdrav/-a. V skladu s Pravilnikom programa Pot k okrevanju mora uspešno opraviti začetno usposabljanje, z diplomo. S prostovoljnim delom prične, ko je umeščen/-a v kraju svojega delovanja in podpiše izjavo, s katero se zavezuje, da bo kot prostovoljec/-ka ostal/-a zvest/-a načelom samopomoči programa Pot k okrevanju in po pravilih izpolnjeval/-a svoje poslanstvo. Slediti mora tekočemu izobraževanju in se udeleževati supervizijskih srečanj.

**Skupine za samopomoč** so odprtega tipa. Člani/-ce se srečujejo na rednih mesečnih srečanjih; poleg tega pa se po potrebi organizirajo tudi manjše skupine za različne interesne dejavnosti (učenje sprostivne in vizualizacije, telovadba, plavanje, pohodništvo, izleti, ogledi kulturnih prireditev) in pomoč težje obolelim in/ali socialno ogroženim članom/-icam.

Za redna mesečna srečanja je treba zagotoviti ustrezen, stalen prostor (večina skupin ga dobi v brezplačen najem v okviru lokalnih zdravstvenih ustanov) in dosledno spoštovati načela skupinskega dela: zaupnost, demokratičnost, strpnost, enakopravnost, svoboda, sprejemanje. Teme srečanj so lahko različne, prilagojene trenutnim potrebam skupine. Za boljše sodelovanje so lahko vnaprej pripravljene. V poštev pridejo samo tiste teme, ki niso v nasprotju s sodobnimi dognanji medicinske in/ali onkološke ter psihološke znanosti.

**Namen in cilji organizirane samopomoči:** pomoč pri soočanju z boleznijo in njenim zdravljenjem. Bolnike/-ce ozaveščati in povezovati v solidarnosti medsebojne pomoči. Širiti znanje o raku in vedenje o bolnikovih pravicah (do zdravljenja, obveščeniosti, zaupnosti in zasebnosti, pravicah po zakonih o zdravstvenem varstvu in invalidsko-pokojninskem zavarovanju ter drugih predpisih). Pomagati na poti okrevanja zmanjševati telesne posledice zdravljenja. Pomagati pri psihosocialni rehabilitaciji k lažjemu vključevanju v ožje in širše okolje, tudi v delovno. Krepiti samozavest in pozitivno samopodobo, psihofizično kondicijo in zdravo življenje; z različnimi oblikami druženja pa občutek pripadnosti in zavest, da v nesreči nisi sam.

#### Skupne dejavnosti

Skupine sodelujejo tudi pri skupnih društvenih programih, kot so vsakoletno vseslovensko srečanje žensk z rakom dojke Nova pomlad življenja v Cankarjevem domu v Ljubljani (od leta 1993) in tradicionalni pohod na Triglav (od leta 1997). Zadnja leta članice vseh skupin za samopomoč žensk z rakom dojke zelo dejavno sodelujejo s številnimi lokalnimi akcijami v programu »Rožnati oktober« – mesec ozaveščanja o raku dojke. V letih 2005 in 2006 pa je potekala zelo odmevna akcija ozaveščanja o raku: »Glave gor! RAK – poglej mu v oči, zmagaj tudi ti«, na nogometnih in rokometnih igriščih, ki je zajela več tisoč ljudi. V ta namen je bila izdana tudi posebna brošura o raku, v obliki žoge, ki je čakala vsakega obiskovalca na njegovem sedežu in ob vhodu, kjer so bili na infoočkah na voljo tudi prostovoljci/-ke.

#### Jubilejna srečanja

Jubilejna srečanja so postala zelo priljubljena oblika druženja, ko se skupini jubilatki pridružijo predstavniki/-ce vseh skupin za samopomoč, pregledajo in ocenijo preteklo delo

in načrtujejo za prihodnost. Ob takih priložnostih se skupina predstavi tudi javnosti – v svoji lokalni skupnosti in skupaj pripravijo slavje, ki je vedno tudi medijsko zelo odmevno. Sporočila o raku se ob takih dogodkih razlikujejo od običajnih informacij o raku, saj so zelo optimistična in polna veselja do življenja.

### »Kolo življenja« – ob 20. obletnici Društva onkoloških bolnikov Slovenije (1986–2006)

Pobuda je prišla iz skupine za samopomoč bolnikov z rakom na modih. Projekt je pod častnim pokroviteljstvom predsednika države dr. Janeza Drnovška s pomočjo sponzorjev potekal v dveh delih: kolesarjenje in glasbeni koncert. Vključeval je tudi SMS-donacije za onkološke bolnike – za izboljšanje pogojev bivanja na Onkološkem inštitutu. Zbrane prispevke od SMS-donacij in prodaje oranžnih jubilejnih majic z napisom Zmagovalec/Zmagovalka smo namenili za nakup TV-sprejemnikov za bolniške sobe v novem Onkološkem inštitutu. Kolesarjenje »Tour življenja« je potekalo s spremljevalnimi prireditvami v sodelovanju s članicami skupin za samopomoč žensk z rakom dojke. Kolesarili so moški člani skupine za samopomoč. V petih etapah so prekosarili Slovenijo, obiskali vse večje slovenske bolnišnice in njihovim direktorjem izročili pismo o nameri – Apel zdravnikom in njihovim zvestim sodelavcem.

#### • Publicistična dejavnost

S pisnimi informacijami lahko dosežemo širok krog ljudi in prispevamo k boljšemu poznavanju problematike raka, predvsem pa ozaveščamo o skrbi in odgovornosti za lastno zdravje; bolnike/-ce seznanjamo z načini zdravljenja in rehabilitacije ter jih s pričevanji bolnikov vzpodbujamo na njihovi poti okrevanja. Tudi pri izvajanju organizirane samopomoči so pisne informacije nepogrešljiva pomoč in dopolnilo. V pogovoru izrečene besede, bodisi zdravnika ali prostovoljca, bolnik lahko pozabi ali si jih zaradi čustvene prizadetosti zapomni le po delčkih, pozneje pa tako dobljenih informacij in/ali nasvetov ne zna več povezati v smiselno celoto. Pisna besedila pa lahko vedno znova preverja in prosi še koga drugega za dodatno razlago. Zato je publicistična dejavnost za društvo že od vsega začetka pomembna. Bolnikovo dejavno sodelovanje pomembno prispeva k uspešnosti njegovega zdravljenja in rehabilitacije. Za sodelovanje pa potrebuje ustrezno znanje o svoji bolezni in zapletenih psiholoških vidikih, ki lahko zavirajo ali vzpodbujajo okrevanje. Pisana beseda ga nagovarja in vzpodbuja, mnogi pa z lastno izpovedjo pomagajo sebi in drugim premagovati čustvene stiske in vzpostavljati pozitiven odnos. Z društvenimi publikacijami zagotavljamo verodostojnost informacij, saj lahko pisanje o raku v drugih medijih bolnika včasih tudi zavaja in zmede.

Publikacije so namenjene vsem bolnikom z rakom, ne le članom društva, njihovim svojcem in zdravstvenim strokovnjakom, ki se pri svojem delu srečujejo s problematiko raka.

### Društveno glasilo Okno

Okno je iz skromnega glasila, ki smo ga začeli izdajati leta 1987, postalo ugledna revija, ki izhaja dvakrat letno v nakladi 7.000 izvodov; priljubljena je pri bolnikih in njihovih svojcih, pa tudi pri zdravstvenih strokovnjakih. Izoblikovale so se stalne rubrike: pisma bralcev, pogovarjali smo se, strokovnjaki govorijo, pričevanja, otroški kotichek, novosti v onkologiji, duhovni kotichek, za zdravo življenje, priporočamo branje, iz življenja društva, po svetu, obvestila in križanka. Vsa leta jo uspevamo pripravljati za tisk povsem brezplačno oz. s

prostovoljnimi delom – od urejanja do lektoriranja in vseh avtorskih prispevkov. Z revijo Okno želimo povezovati člane društva in vse druge bolnike z rakom in jih vzpodbujati k dejavnemu sodelovanju in soodločanju pri svojem zdravljenju in rehabilitaciji.

Jubilejna številka ob 20. obletnici delovanja društva (Okno, letnik 20, številka 2) je izšla v celoti v barvnem tisku (sicer izhaja v črno-belem tisku, le naslovnica oz. zunanji ovitek je barven) in s priložo »Kolo življenja«.

### Knjižice – priročniki

Z zbirkami knjižic »Dobro je vedeti, kaj pomeni« in »Vodnik za bolnike na poti okrevanja« želimo širiti znanje o posameznih vrstah raka in svetovati bolnikom, da bi lažje obvladovali bolezenske težave. Doslej izdane knjižice v prvi zbirki so: Rak dojke, Rak rodil, Rak na modih, Maligni limfomi, Rak prostate; v drugi zbirki pa: Hormonsko zdravljenje raka dojke, Mamografija, Kirurško zdravljenje raka dojke in rekonstrukcija dojke.

Poleg knjižic imamo na voljo tudi zgibanke o mamografiji, v pripravi pa o bioloških zdravilih in genetskem svetovanju ter kartončke o samopregledovanju dojke in mod.

#### • Svetovalnica na spletnih straneh:

<http://www.onkologija.org>

Na prenovljenih spletnih straneh so na voljo informacije o različnih vrstah raka, o društvu in samopomoči; obiskovalci lahko postavljajo vprašanja strokovnjakom, si poiščejo prijatelje za komunikacijo in spremljajo aktualne dogodke.

Z medsebojno interakcijo je obiskovalcem omogočeno, da prispevajo k medsebojni obveščenosti in samopomoči. Za branje so na voljo zgibanke (samopregledovanje dojke in mod ter mamografija) in celotne tekoče številke revije Okno od leta 1996; omogočeno je naročanje drugih društvenih publikacij oz. priročnikov in včlanitev v društvo.

### Povabilo

Kratka predstavitev Društva onkoloških bolnikov Slovenije naj bo povabilo vsem Vam, spoštovane zdravnice in cenjeni zdravniki, ki se pri svojem delu srečujete z bolniki z rakom, da se nam pridružite pri naših prizadevanjih.

Kljub dejstvu, da zbolevanje za rakom v razvitem svetu in tudi pri nas narašča, je razveseljivo, da sodobni postopki odkrivanja in zdravljenja bolezni omogočajo vse več ljudem tudi po bolezni živeti polnovredno v njihovem delovnem in socialnem okolju. Prosimo vas, da bi svoje bolnike/-ce obveščali tudi o možnosti vključitve v naše društvo.

Morda se nekateri šele soočajo z boleznijo in potrebujejo pomoč. Ali pa so že uspešno končali zdravljenje, prebrodili vse težave in bi lahko pomagali drugim? Morda imate Vi sami potrebno strokovno znanje in izkušnje, ki bi jih lahko razdajali v humanitarne namene?

Razmislite in postanite član/-ica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, da bomo skupaj sledili geslu našega delovanja: »Živimo drug za drugega!«

Naslov: Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Poljanska cesta 14, 1000 Ljubljana  
Uradne ure: od 9. do 13. ure, od ponedeljka do petka  
Tel.: 01 430 32 63, Gsm: 041 835 460, Faks: 01 430 32 64,  
E-pošta: [dobslo@siol.net](mailto:dobslo@siol.net)

